

Atención temprana en el niño sordo, modelos y propuestas de intervención

Natalia Cárdenas Navarro

Psicóloga educativa-formadora freelance

RESUMEN

Se han realizado importantes avances en cuanto a la detección precoz de la sordera en España, sin embargo, es importante analizar la atención ofrecida al niño tras el diagnóstico, dado que los modelos y programas de intervención son muy dispares, en función del lugar en el que nos encontremos. Ofrecer una respuesta ante la sordera basada, exclusivamente, en la (re)habilitación del lenguaje es propio de modelos centrados en el déficit, bastante superados, aunque no completamente. Por ello, en el presente artículo abordamos las necesidades tempranas del niño sordo y su familia desde una perspectiva biopsicosocial y ofrecemos orientaciones que podrían guiar el desarrollo de programas de atención precoz especializados basados en un modelo ecológico de atención centrado en la familia.

Palabras clave: Atención temprana; sordera; lengua de signos; intervención centrada en la familia.

ABSTRACT

Important advances have been made in the early detection of deafness in Spain. However, it is important to analyze the care offered to the child after the diagnosis, since, depending on the place, the models and intervention programs are very different. Offering a response to deafness based exclusively on the (re)habilitation of language is typical of deficit-based models. They are theoretically superseded, but still sometime applied. This article addresses the early needs of the deaf child and his family from a biopsychosocial perspective and offers guidelines that could guide the development of specialized early care programs based on an ecological model of family-centered care.

Keywords: Early attention; deafness; sign language; intervention focused on the family.

1. Introducción

Si queremos entender el estado actual de la atención temprana al niño sordo en España, es necesario atender también, de manera paralela, a los cambios sociales y culturales que se han producido en la sociedad con relación a la discapacidad en general.

La atención temprana, tal y como la entendemos hoy en día, tiene unos treinta años de historia. En este periodo de tiempo, ha cambiado la manera general en la que nuestra sociedad concibe a las personas con discapacidad y por tanto también la respuesta que la sociedad da a sus necesidades. Según la Convención de la ONU (2006: 01. Preámbulo e) se entiende la discapacidad como:

“un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud de las personas y a las dificultades de acceso del entorno, que dificultan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás”.

Por lo tanto, la discapacidad es el resultado de la ecuación que se da entre las características del individuo en interacción con su medio. Se trata de una definición muy diferente a la que manejábamos en la década de los ochenta, basada en toda una conceptualización sobre la normalización. Muestra de ello es la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (OMS, 1980), una clasificación que gira en torno al concepto de enfermedad y las dificultades que ésta genera respecto a la capacidad del individuo para desempeñar las funciones y obligaciones que socialmente se esperan de él. Así la discapacidad era entendida como la desviación de la norma en el estado y funcionamiento biomédico de individuo.

Es decir, en estos treinta años hemos pasado de conceptualizar la discapacidad de una manera individual a una manera social. Este cambio de paradigma ha influido, por tanto, también en la atención temprana, centrada al inicio de su historia reciente en el individuo desde la óptica rehabilitadora, donde el profesional de atención temprana ejercía de “experto”, a la concepción actual basada en un modelo centrado en la familia, que entiende al niño dentro de su contexto y que es éste el que le proporciona múltiples oportunidades de aprendizaje. La diferencia entre una y otra opción se muestra en el gráfico de la Figura 1 (García-Sánchez 2015, adaptado de Jung 2003).

Cárdenas Navarro, N. (2019): “Atención temprana en el niño sordo, modelos y propuestas de intervención”. *Revista de Estudios de Lenguas de Signos REVLES: Aspectos lingüísticos y de adquisición de las lenguas de signos*, Morales López, E. y Jarque Moyano, M. J. (eds.), 1: 238-268.



Figura 1. Evolución de la concepción, a lo largo de la historia, sobre el formato de intervención con el niño con discapacidad en atención temprana.

Tras haber observado la evolución que ha dado nuestra sociedad en cuanto a la conceptualización de la discapacidad y las modalidades de intervención temprana, vamos a hacer un breve repaso de cuál ha sido la historia de la educación de los niños sordos en España, para después tratar de clarificar cuales son las necesidades de la infancia temprana con discapacidad auditiva, así como las diferentes formas de darles respuesta.

Los inicios de la educación de los niños sordos en España datan del siglo XVI. Un fraile, Pedro Ponce de León (1520-1584), será quien inicie la educación de los sordos, con el objetivo de enseñar a hablar, leer y escribir a dos niños sordos, procedentes de familias nobles. Dada la época, el objetivo de esta intervención educativa era proporcionar a los niños sordos la posibilidad de rezar y acceder a las enseñanzas religiosas. Posteriormente, se dieron cuenta de las importantes posibilidades de aprendizaje de los niños sordos y se fueron ajustando progresivamente los objetivos educativos, hasta igualarlos a los objetivos curriculares de los alumnos oyentes (Plann, 1997; Gascón y Storch de Gracia, 2004).

La educación de los alumnos sordos siempre ha sido polémica y polarizada en dos modalidades comunicativas, entre los defensores del oralismo y los defensores de la lengua de signos. Esta polarización históricamente ha estado marcada por el dogmatismo y el uso sesgado de los argumentos científicos.

Algunos acontecimientos históricos han marcado de manera notable las tendencias educativas en torno a los niños y niñas sordos, entre los que destacamos dos. En

primer lugar, el Congreso de Milán de 1880, que reunió a los profesores de alumnos sordos de toda Europa, en el que se posicionaron radicalmente y declararon que la única modalidad válida en la enseñanza de los sordos era el oralismo y prohibió el uso de la lengua de signos en las escuelas. Y, un siglo después en 1980, en el Congreso de Hamburgo, se declaró como "error histórico" la decisión tomada en Milán, dados los resultados nefastos obtenidos en la educación puramente oralista. A partir de este momento, se reconoce el valor lingüístico y comunicativo de la lengua de signos para los alumnos sordos.

Estos ejemplos podrían llevarnos a pensar que la historia nos ha hecho aprender y la evolución científica nos ha facilitado datos para mejorar el sistema y la calidad de la educación que ofrecemos a los alumnos sordos a día de hoy. Sin embargo, actualmente en España, la situación más frecuente a nivel escolar es la siguiente. El alumno sordo se escolariza en modalidad de "integración individual" y el sistema de comunicación mayoritario es el oral puro, es decir, sin contacto con la lengua de signos ni con sus hablantes; esto quiere decir que el niño sordo asiste en la escuela de su barrio, en la que normalmente es el único niño sordo (y así como lo es probablemente de su barrio o pueblo); utiliza audífonos o implante coclear; comparte la clase, los aprendizajes y el patio con los compañeros oyentes; y algunas horas a la semana sale del aula para recibir el apoyo de logopedia o apoyo curricular. La familia, la logopeda, las profesoras y los compañeros se comunican en lengua oral. Por su lado, el niño con pérdida auditiva podrá haber desarrollado una lengua oral eficaz o no.

En el caso de que el desarrollo de la lengua oral no sea completamente eficaz (situación que se estima se da en aproximadamente el 50% de los casos), la interacción comunicativa se hará procurando hablarle más lentamente y en posición frontal para favorecer la lectura labial, utilizando el gesto natural y la expresión corporal para facilitar la comunicación. Esta situación comunicativa supone una ruptura de la fluidez comunicativa, una importante pérdida de información y sentimientos de frustración ante las dificultades de comprensión. La interacción comunicativa estará marcada por el esfuerzo, así como por la pérdida del placer e interés por parte de todas las personas implicadas.

Actualmente, la lengua de signos española y la lengua de signos catalana están reconocidas como lenguas co-oficiales en el Estado español (Jarque, Bosch-Baliarda y González, 2019), un gran logro a nivel de equiparación de derechos, pero el hecho de que los alumnos sordos se "integren" de manera individual en las escuelas ordinarias, hace que no existan hablantes de la lengua de signos en contacto entre sí, es decir no es posible el uso de la lengua de signos en la mayoría de las escuelas, en las familias ni en los barrios; una reiteración del error histórico que deja a las

personas sordas del siglo XXI en una situación muy similar a la que vivieron las personas sordas en el siglo XIX (más datos sobre la situación de la educación sorda en España en el artículo de Esteban y Ramallo, en el presente monográfico).

2. ¿Qué es la atención temprana y cuáles son sus objetivos?

El Grupo de Atención Temprana (GAT), actualmente constituidos como Federación Estatal de Profesionales de la Atención Temprana (AT), cuenta desde sus inicios con el respaldo del Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. El grupo, inicialmente constituido por profesionales, expertos y referentes, de las diversas disciplinas relacionadas con la atención temprana (psicología infantil, logopedia, fisioterapia y trabajo social) de toda España, fueron los responsables en el año 2000 de la elaboración del Libro Blanco de la Atención Temprana (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana-GAT, 2000). Este documento es, con seguridad, el texto oficial más importante para la disciplina. Se trata de un instrumento fundamental para la comprensión y el desarrollo de la atención temprana, que ha posibilitado la definición de unas líneas generales de actuación para todos los servicios de atención temprana del Estado. Además de haber contribuido a reforzar el consenso profesional, y favorecido el diseño de planes específicos de atención temprana en numerosas Comunidades Autónomas que aún no contaban con ellos.

En él, la atención temprana aparece definida como: "el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos" (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, GAT, 2000: 7).

Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. La atención temprana debe llegar a todos los niños que presentan cualquier tipo de trastorno o alteración en su desarrollo, sea éste de tipo físico, psíquico o sensorial, o se consideren en situación de riesgo biológico o social. Todas las acciones e intervenciones que se llevan a cabo en atención temprana deben considerar no sólo al niño, sino también a la familia y a su entorno. De este amplio marco se desprende el conjunto de objetivos propios de la atención temprana (Cuadro 1):

1. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
3. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
4. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
5. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y del entorno en el que vive el niño.
6. Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

Cuadro 1. Objetivos de la atención temprana

Es, por tanto, fundamental atender las necesidades detectadas en la primera infancia incluso antes de que éstas produzcan efectos evidentes en el desarrollo, y es aquí donde atención temprana y prevención se unen. La prevención intenta, mediante un conjunto de actuaciones, eliminar o disminuir las consecuencias negativas derivadas de la condición (sea enfermedad, trastorno o discapacidad) del individuo. Estas actuaciones se organizan en tres niveles diferenciados de prevención: prevención primaria, prevención secundaria y prevención terciaria.

La prevención primaria se refiere a todos los planes y acciones destinados a disminuir la incidencia de una enfermedad trastorno o déficit en una determinada población. En este sentido, la atención temprana interviene sobre la población de alto riesgo, que aún no ha manifestado un déficit o aún no se les ha detectado. Estas medidas suelen tener un carácter universal y su objetivo es llegar a toda la población. Con respecto a la discapacidad auditiva son ejemplos de prevención primaria los planes de vacunación contra ciertas enfermedades y los programas para reducir la exposición al ruido.

La prevención secundaria intenta que, ante la probabilidad de aparición de un trastorno o enfermedad, se desarrollen actuaciones destinadas a evitarlo o a disminuir al máximo sus efectos. En atención temprana estaríamos hablando fundamentalmente de detección precoz. Con respecto a la discapacidad auditiva, nos referimos por ejemplo a la incorporación del *screening* auditivo, dentro del protocolo de evaluación

perinatal, a todos los neonatos. Ésta es una estrategia de prevención secundaria y promoción de la salud en el caso de Cataluña, la comunidad en la que desarrollo mi actividad profesional.

La prevención terciaria intenta reducir los efectos de una deficiencia. Trata de evitar que empeoren las consecuencias de cualquier alteración una vez ya es manifiesta. En este sentido, estaríamos hablando de la (re)habilitación e incorporación social del niño mediante programas y servicios de atención temprana.

Los niños con discapacidad auditiva disponen de servicios y programas de atención temprana que son muy heterogéneos en función del lugar de España en el que nos encontremos.

La mayoría de los programas de atención temprana para niños y niñas sordos se han centrado fundamentalmente en la detección y el diagnóstico de la sordera. Hoy sabemos que la detección precoz ha de ir seguida de una intervención terapéutica temprana, que aproveche al máximo el periodo de máxima plasticidad neuronal, una atención temprana específica, que contemple las necesidades de desarrollo globales del niño sordo, más allá de las estrictamente ligadas a la comunicación y el lenguaje, en los primeros años de vida.

Sin embargo, hay una serie de circunstancias que a menudo impiden o retrasan que esto se produzca, tales como:

- a) Las tendencias banalizadoras ante la detección por parte de las familias de los primeros signos de alarma, en aquellas comunidades que no tienen instaurado el programa de *screening* auditivo universal en neonatos.
- b) El temor o la resistencia a iniciar un proceso diagnóstico y terapéutico para evitar “etiquetar” de forma precoz, aun reconociendo la existencia de “problemas”.
- c) El mensaje de curación de la sordera mediante la intervención médico-protésica que dificulta la comprensión profunda de las implicaciones de la sordera, así como la aceptación de la condición y el normal proceso de duelo por parte de las familias ante el diagnóstico de discapacidad.
- d) El modelo de atención centrado en el déficit que entiende que el niño sordo necesita exclusivamente rehabilitación auditiva y (re)habilitación logopédica, ignorando el resto de las necesidades derivadas de la falta de audición precoz en su desarrollo global.

- e) El largo periodo de tiempo que transcurre desde la detección hasta el aprovechamiento funcional de las prótesis auditivas. En general, cuando el proceso (detección, diagnóstico, implantación, habilitación) sigue un desarrollo óptimo, el diagnóstico se da entre los 0 y los 6 meses de edad, la implantación quirúrgica de la prótesis auditiva ocurre al año, y el implante coclear da un rendimiento funcional sobre los 18 o 24 meses. El niño llega a los dos años al servicio de atención temprana específico (en el caso de que exista en su territorio), habiendo desaprovechado los dos o tres primeros años de vida, fundamentales para su desarrollo global.
- f) El desconocimiento por parte de los profesionales de herramientas y procedimientos de trabajo específicos para la población infantil sorda avalados por las investigaciones internacionales, especialmente las provenientes de la lingüística y la neurociencia.
- g) El desconocimiento y la negación del sufrimiento psíquico del niño derivado de la falta de comunicación y comprensión de su entorno.

Estos factores, entre otros, contribuyen a que buen número de niños y niñas, que presentan discapacidad auditiva en España, sean detectados tarde o no sean atendidos en programas o servicios de atención temprana, con lo que sufren el riesgo de que pueda producirse un agravamiento de sus dificultades, al no acceder a los recursos y servicios que necesitan.

3. Personas destinatarias de la atención temprana

Son personas destinatarias de los servicios de atención temprana todos los niños y niñas de 0 a 6 años que presenten alguna deficiencia auditiva diagnosticada o tengan riesgo de padecerla. En este último grupo se incluirían aquellos niños que presenten factores de riesgo de hipoacusia infantil, especialmente aquellos considerados de alto riesgo.

Según la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil (CODEPEH), una comisión científica, integrada por representantes de las sociedades científicas de otorrinos y pediatras y promovida por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS), entidad que trabaja para dar respuesta a las necesidades de las familias de las personas con discapacidad auditiva, son diversos los indicadores de riesgo auditivo. Tras revisar la prevalencia y la incidencia de la sordera sobre población infantil española, la CODEPEH indica los factores que listamos en el

Cárdenas Navarro, N. (2019): "Atención temprana en el niño sordo, modelos y propuestas de intervención". *Revista de Estudios de Lenguas de Signos REVLES: Aspectos lingüísticos y de adquisición de las lenguas de signos*, Morales López, E. y Jarque Moyano, M. J. (eds.), 1: 238-268.

Cuadro 2, entre los cuales se encuentran factores de muy alto riesgo de sordera postnatal y que marcamos con asterisco.

- Sospecha familiar de sordera*
- Historia familiar de sordera
- Hipotiroidismo
- Estancia en Unidad de Cuidados Intensivos Infantil (UCIN) mayor de 5 días
- Exposición a ototóxicos
- Ventilación asistida
- Otitis persistente
- Infecciones perinatales* (citomegalovirus-CMV, herpes, rubeola, sífilis y toxoplasmosis)
- Meningitis bacteriana*
- Síndromes con sordera*
- Enfermedades neurodegenerativas*
- Anomalías craneofaciales*
- Ventilación con membrana extracorpórea*
- Trauma craneal grave*
- Hiperbilirrubinemia* con exanguinotransfusión
- Quimioterapia

Cuadro 2. Factores de riesgo de sordera

Actualmente, es infrecuente que en estos casos los niños reciban atención temprana de manera preventiva por el riesgo de hipoacusia. Sin embargo, son derivados a los servicios de atención temprana por la presencia de alguna otra alteración o retraso en el desarrollo, lo que posibilita la detección de los problemas auditivos a posteriori.

4. La atención temprana en el niño sordo diagnosticado

La presencia de la discapacidad auditiva de manera congénita o durante el periodo de adquisición del lenguaje, entre los 0 y los 3 años, genera una afectación severa en el desarrollo global, cuando el grado de pérdida auditiva es tal que hace inaccesible el

rango acústico de la palabra, y de manera sustitutiva el niño no tiene acceso total a ninguna lengua (sea esta oral o signada).

Es común pensar que la pérdida auditiva (pre-perinatal de grado severo-profundo) afecta exclusivamente al lenguaje y a la comunicación. Sin embargo, el desarrollo del niño ocurre de manera global, por lo que la falta de audición y la privación lingüística durante los primeros años de vida afectarán al desarrollo global de la persona.

En los siguientes subapartados, recuperamos los objetivos centrales de la atención temprana, para concretar las medidas y acciones que son necesarias de cara a poder ofrecer al niño y niña sordos y a sus familias un servicio de atención temprana específico e integral.

4.1. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño

Para reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño se podrían generar protocolos de trabajo interdisciplinar entre las unidades médicas especializadas en diagnóstico auditivo y los recursos psicopedagógicos en cada una de las comunidades autónomas. El niño sordo tendría que llegar al recurso de atención temprana de manera consecutiva a la detección de la deficiencia auditiva. Es necesario que la intervención temprana con el niño y la familia se inicie antes de los 6 meses de edad, como ocurre en el caso de otras discapacidades que se detectan perinatalmente.

Actualmente, sabemos que muchos niños no inician la intervención hasta pasados los 2 años, por lo que creemos que este periodo ha de reducirse para evitar consecuencias negativas tanto en el desarrollo del niño como en su familia.

4.2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño

Comentábamos anteriormente que, en la mayoría de los casos, aun cuando el proceso médico rehabilitador es óptimo, el niño sordo no accede al lenguaje hasta los dos años. Sin duda, esta ausencia de lenguaje temprano afectará al resto de las áreas del desarrollo.

Si observamos el desarrollo normativo del lenguaje de un niño sobre los 24 meses de edad podemos encontrar entre otras las características en el cuadro 3 (Fuente: CDC, Centro para el control y la prevención de enfermedades)¹:

¹ Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/index.html>

- Posee un vocabulario de unas 190 palabras aproximadamente.
- Puede formular frases de dos palabras.
- Puede pedir verbalmente la comida y la bebida.
- Realiza preguntas.
- Se llama por su propio nombre.
- Puede verbalizar lo que está haciendo.
- Identifica imágenes.
- Comprende el nombre de algunos animales, partes del cuerpo y vestidos.
- Comienza a utilizar ciertos pronombres personales (*yo, tú, él, ella*).

Cuadro 3: Principales hitos del desarrollo lingüístico a los 24 meses

Estas adquisiciones, a su vez, posibilitan que se alcancen otros hitos de desarrollo a nivel cognitivo (Cuadro 4) y social (Cuadro 5).

- Permanencia del objeto
- Clasificaciones por formas y colores
- Completar las frases y las rimas de los cuentos que conoce
- Juegos de imaginación de manera sencilla
- Construcción de torres de 4 bloques o más
- Lateralidad
- Seguimiento de instrucciones con dos consignas
- Nombra las ilustraciones de los libros

Cuadro 4: Principales hitos del desarrollo cognitivo a los 24 meses

- Imita a otras personas, especialmente a los adultos y a los niños mayores.
- Se entusiasma cuando está con otros niños.
- Demuestra ser cada vez más independiente.
- Demuestra un comportamiento desafiante (hace lo que se le ha dicho que no haga).

- | |
|--|
| <p>- Juega principalmente al lado de otros niños, aunque empieza a incluirlos en juegos como correr y perseguirse.</p> |
|--|

Cuadro 5: Principales hitos del desarrollo social a los 24 meses

Numerosas investigaciones indican que, a partir de la consolidación del balbuceo sobre los 8 meses de edad, empieza a distanciarse cuantitativa y cualitativamente el desarrollo del bebé sordo del bebé oyente. Por lo que la intervención temprana debería iniciarse antes de los 8 meses para favorecer no solo el desarrollo comunicativo- lingüístico, sino también el desarrollo cognitivo y socioafectivo, dado que mantienen relaciones de influencia mutua.

Todo esto nos lleva a concluir que es fundamental que todos los niños con dificultades de acceso a la lengua oral, debidas a la presencia de un déficit auditivo antes de los 3 años, han de tener acceso a la lengua que les es natural, es decir aquella que es completamente accesible a sus sentidos, y para la que no tienen discapacidad alguna, en este caso la lengua de signos. Si un niño sordo no dispone de una lengua, de un código que le permita comunicarse y representar la realidad, su desarrollo cognitivo se verá afectado, y esto a su vez repercutirá de manera negativa en el propio desarrollo del lenguaje y la socialización.

La imposibilidad de asegurar qué resultado obtendrá el niño con las prótesis auditivas hace imprescindible que aseguremos que el niño tenga acceso al menos a una lengua completa, así como contacto con sus hablantes, dado que ello le permitirá como señala Vygotsky (1982) formular y comprender ideas, planificar y adaptar la conducta, y comprender las de otras personas.

4.3. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas

Actualmente, las familias de los niños sordos candidatos a ser portadores de implante coclear son orientadas por los profesionales médicos para que eviten el contacto con la lengua de signos, dado que consideran que el aprendizaje de la lengua de signos repercute negativamente en el desarrollo del lenguaje oral. Sin embargo, no existen investigaciones que avalen esta creencia, basada probablemente más en la costumbre que en la evidencia científica. Y, por el contrario, numerosas otras investigaciones revelan de manera consistente la influencia positiva del aprendizaje de la lengua de signos en la adquisición y desarrollo del lenguaje oral.

Las lenguas orales y las lenguas de signos son equivalentes y equiparables. En un artículo de Mayberry y Squires (2006), en el que hacen un recorrido por diferentes investigaciones realizadas en hasta nueve lenguas de signos diferentes, se refleja que, en todas ellas, las fases de adquisición y desarrollo de la lengua de signos ocurren de forma similar a las de la lengua oral: balbuceo manual (que así denominan) alrededor de los 10 meses de edad, primeros signos alrededor de los 12 meses, etc.

En trabajos de Virole (1996, citado en Rodríguez, 2005) podemos también leer conclusiones sobre la influencia de la presencia temprana de la lengua de signos en el rendimiento académico. Los estudios que han comparado el rendimiento académico de los hijos con sordera con progenitores signantes y de los hijos con sordera de progenitores oralistas han encontrado que el rendimiento es mayor en el primer caso.

La conclusión general es que los niños sordos que adquieren la lengua de signos como primera lengua y de manera temprana muestran un desarrollo lingüístico, cognitivo y social superior que aquéllos que no la adquieren de manera temprana (Guillén y López, 2008). Finalmente, Morales López (2008: 179) afirma que "el bilingüismo es un modelo que puede llegar a resolver el analfabetismo crónico del alumnado sordo". Y, además no se conoce ningún estudio cuyo resultado pueda indicar que este enfoque educativo implique algún riesgo o fracaso en los resultados (véase Morales López, en este monográfico).

Concluimos, por tanto, que es obligación de los estados garantizar que todos los niños y niñas sordos tengan acceso de manera precoz a una lengua que les sea completamente accesible, como es la lengua de signos. En el caso de que la lengua oral alcance el desarrollo óptimo, será el propio niño, como cualquier sujeto bilingüe, el que elegirá cuál será su primera lengua. Pero, en cualquier caso, poseerá una lengua completa, una lengua de signos, que le permitirá no solo la comunicación, sino también el andamiaje de su pensamiento, la comprensión de las normas y convenciones sociales, así como los usos y maneras de proceder propios de su cultura.

Los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras en la primera infancia, podrían ser entre otros:

- Escuelas infantiles donde la lengua de signos conviva con la lengua oral como lengua vehicular
- Centros de desarrollo infantil y atención temprana específicos, cuyos profesionales conozcan en profundidad la discapacidad auditiva, así como las diferentes modalidades de comunicación. Así en ellos, se podrá dar respuesta

a todas las necesidades que van surgiendo y acompañar a la familia durante todo el proceso.

- Centros de educación infantil y primaria bilingües intermodales (lengua oral/escrita y lengua de signos) con profesores sordos, profesionales especializados y medios técnicos que garanticen la accesibilidad comunicativa y la información.
- Acceso a ayudas económicas que posibiliten la supresión de las barreras de comunicación e información en el domicilio familiar.

Es importante clarificar, en este momento, algunos conceptos relacionados con el bilingüismo que se usan con frecuencia:

- Bilingüismo simultáneo. Se refiere a la presentación de la lengua oral y la lengua de signos en el mismo período.
- Bilingüismo sucesivo. Cuando la segunda lengua se presenta una vez que el niño ya ha adquirido una primera lengua de manera completa
- Bilingüismo funcional. Hace referencia a la adquisición de una segunda por necesidad, para poder funcionar en el contexto mayoritario

También se utilizan otros conceptos con el de semilingüismo, término introducido por Hansegard, para describir aquellos niños bilingües oyentes que poseen una baja competencia en ambas lenguas (para más información ver Fernández-Viader y Yarza 2006).

4.4. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo

Estudios neurológicos sobre el recién nacido y el lactante muestran lo siguiente:

- El niño nace con unas aptitudes psicofísicas que se manifiestan en la medida en la que el entorno ofrece la adecuada estimulación sensorial
- Estos inputs sensoriales penetran la corteza y contribuyen a su desarrollo
- El cerebro del lactante está tan organizado que, ante los estímulos del exterior, extrae lo más relevante para su desarrollo psicomotor.

La experiencia acumulada en torno a la educación de los niños sordos y los estudios muestran que:

- La ausencia de lenguaje, durante los primeros años de vida del niño sordo, genera dificultades a nivel cognitivo, conductual y en el desarrollo socio-afectivo.

- Los niños sordos, cuya lengua materna es la lengua de signos, poseen un patrón de desarrollo paralelo al del niño oyente.
- El aprendizaje de la lengua oral en el niño sordo siempre ocurre con un importante desfase cronológico, y la progresión en muchas ocasiones conlleva una gran inversión de tiempo y esfuerzo. Ello implica que otros aspectos relevantes en la vida del niño se sacrifiquen.
- La lengua oral la adquieren como resultado de un proceso de instrucción especializado, no mediante un proceso de adquisición natural, como en el caso del niño oyente.
- El resultado final alcanzado en el desarrollo del lenguaje dependerá de la interacción de múltiples factores biopsicosociales, lo que conlleva la necesidad de una mayor individualización en cuanto a las recomendaciones y actuaciones.
- En el desempeño a nivel lecto-escritor habitualmente los niños sordos no alcanza unos resultados equiparables a sus compañeros oyentes.
- La autoimagen y la autoestima de los niños sordos es significativamente baja en comparación con sus pares.

Cuando a las familias se las recomienda y optan por modalidades exclusivamente orales, suele haber consecuencias negativas en otros ámbitos de la vida del niño, tales como la vida emocional, el proceso de socialización, el desarrollo cognitivo y los aprendizajes escolares.

Todo ello nos debería llevar a trabajar con modelos de atención temprana para el niño sordo centrados en él y en su familia, especializados, basados en evidencias científicas, que contemplen la necesidad de la adquisición de la lengua de signos, así como el aprendizaje de la lengua oral. Asimismo, necesitamos modelos que ofrezcan a las familias información veraz, neutral y plural, que favorezcan la comprensión de las importantes implicaciones que tiene, o puede llegar a tener, la sordera en el niño que no pueda acceder a los recursos necesarios para frenar los déficits secundarios asociados a la sordera.

4.5. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño

Tras el diagnóstico de sordera en una familia oyente sin antecedentes de sordera (situación que oscila entre el 80 y el 90% de los casos), las relaciones familiares suelen distorsionarse, suscitando actitudes de rechazo, sobreprotección, negación, etc., derivadas de los sentimientos de culpa, ansiedad e inseguridad que pueden sentir los padres ante una situación para ellos absolutamente desconocida e inesperada. Expresan dudas e inquietudes que con frecuencia están ligadas a la comunicación, la socialización y la escolarización. La labor profesional con los padres es de

acompañamiento y asesoramiento, durante el largo proceso, dando respuesta a las inquietudes según van surgiendo:

- Los padres requieren información sobre la propia sordera: explicar el diagnóstico, conocer sus implicaciones, etc.
- Aprender lengua de signos o medios alternativos y aumentativos de comunicación
- Conocer pautas para adaptar el entorno familiar a la nueva situación (señales lumínicas, contacto visual, etc.)
- Información sobre las ayudas económicas que ofrecen las diferentes administraciones para facilitar la accesibilidad y/o la participación de los niños sordos tales como ayudas para audífonos, mantenimiento del implante coclear, programas de becas, etc.
- Conocer recursos de apoyo social generales y específicos.
- Modalidades de escolarización, etc.

Estas demandas intentan satisfacer el deseo que todos los padres y las madres tienen de elegir lo mejor para su hijo. La mejor opción para cada niño ha de ser estudiada de manera individual, dado que no existen respuestas únicas ni buenas para todos los niños. Esta circunstancia, en múltiples ocasiones, genera confusión dado que la incertidumbre se suma a la falta de recursos y a las dificultades emocionales derivadas del diagnóstico.

Ofrecerles información completa y veraz sobre todas las opciones disponibles, así como promover la existencia de un espacio de apoyo y acompañamiento emocional a las familias durante los primeros años de la vida del niño, es fundamental para posibilitar el tránsito por las distintas fases del duelo emocional por el que atraviesan todas las familias tras el diagnóstico de discapacidad. Ello posibilitará la aceptación de su hijo, así como de su condición.

4.6. Considerar al niño como sujeto activo de la intervención

El niño no puede ser visto exclusivamente desde la óptica de la discapacidad. Por encima de todo, es un niño y sus necesidades han de ser tenidas en cuentas. Según el constructivismo social (Coll 1996), estas necesidades son las siguientes:

Necesidad de actividad-autonomía

El niño necesita moverse y es, a través de este movimiento y de toda la información sensorial que recibe, organiza su mente y adquiere aprendizajes. Cuando hablamos de autonomía en el niño pequeño, nos referimos a la capacidad de autodirigirse de manera adecuada, en función de la edad y de su capacidad de entender el entorno que le envuelve, autorregularse y solucionar problemas que se presentan en su día a día.

Para que el niño alcance progresivamente la autonomía es necesario el desarrollo de aprendizajes y logros en las diferentes áreas: desarrollo psico-motor, lingüístico, afectivo y social.

En atención temprana la autonomía se favorece gracias a los siguientes aspectos:

- El trabajo en un entorno estructurado, favorecedor de los aprendizajes, accesible al niño con y sin mediación del adulto.
- La anticipación de todos los acontecimientos, gracias al uso de las rutinas de trabajo, al uso de claves visuales, y de una lengua de signos como lengua natural y accesible para la adquisición de aprendizajes en el niño con problemas auditivos, sin por ello dejar de trabajar de manera paralela el entrenamiento auditivo para el acceso a la lengua oral.
- La adquisición de hábitos, así como la comprensión de los porqués de todo aquello que se le pide regularmente: vestido y desvestido, movimiento y desplazamiento, hábitos básicos de higiene y control de esfínteres, hábitos de actividad, pautas de interacción, reacciones emocionales de iguales o adultos, entre otros.

Necesidad de individuación

Gracias al desarrollo global, el niño toma conciencia de que es una persona diferente del resto tanto a nivel físico como a nivel mental. Este proceso es fundamental para la construcción de la personalidad, el autoconcepto y la autoestima, y se produce especialmente a lo largo de los cinco primeros años de vida. Es lo que se observa en los logros listados en el Cuadro 6:

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">- El niño descubre su cuerpo- Tiene conciencia de que es distinto a los demás- Orgullo y autoestima. Egocentrismo- Establece relaciones mentales, emocionales y sociales- Comienza a aceptar su diferencia del resto del mundo, a confiar en sí mismo y a ser autosuficiente. |
|---|

Cuadro 6

La sordera suele suscitar dificultades para consolidar una adecuada autoimagen personal y social (Hola, Morales y Soteras, 2004). Estas dificultades comienzan con la resistencia de los padres a aceptar la sordera de sus hijos. Es por ello por lo que se

hace fundamental incorporar modelos de atención temprana centrados en la familia que permitan intervenir tanto con el niño como con su contexto, y acompañar a las familias durante el crecimiento de sus hijos con discapacidad auditiva.

El modelo médico-rehabilitador actual, centrado en el déficit y en la adaptación protésica como única vía de intervención, dificultan la aceptación de la sordera. Los audífonos y los implantes son prótesis auditivas muy avanzadas que permiten al niño acceder al sonido, pero en ningún caso curan la sordera ni vuelven al niño oyente. La sordera es una condición que acompañará al niño y a la familia durante toda la vida. Saber sobre ella, aceptar sus implicaciones y hablar abiertamente, facilita la flexibilidad en la toma de decisiones y minimiza el sufrimiento de todos los miembros del sistema familiar.

El niño sordo que se desarrolla en una familia con adultos que valoran la expresión oral por encima de cualquier otra forma de comunicación provoca en dicho niño una constante sensación de frustración e inadecuación. Estas circunstancias repercuten en el desarrollo de un bajo autoconcepto y autoestima (Herrera Hernández, 2009). Por ello, el contacto con otros niños, así como con adultos con su misma condición, dará al niño la posibilidad de construir su identidad personal alejada del déficit, basada en características, habilidades y aptitudes intactas en el niño sordo.

Necesidad de socialización

La socialización es el proceso a través del cual el niño adquiere habilidades de interacción, conoce normas, valores y hábitos que le permiten desarrollarse y adaptarse a la sociedad en la que vive. Esta va a depender de las características personales y experiencias del niño, así como de los agentes sociales con los que se relaciona (familia, escuela, grupos de iguales y los medios de comunicación, en especial, la televisión). La ausencia temprana de lenguaje influirá de manera muy intensa en la socialización.

Los adultos que no poseen una lengua con la que interactuar con el niño sordo de manera efectiva tienden a reducir la cantidad de explicaciones y argumentaciones, así como el porqué de las cosas, quedando las interacciones reducidas a consignas concretas y directivas: "No", "Ven", "Siéntate", "Espera", "No toques", "No grites", etc. Este tipo de interacciones generan una menor comprensión de las normas sociales y en muchas ocasiones provocan alteraciones conductuales que no están asociadas a la presencia de la discapacidad auditiva, sino a la falta de comprensión, derivada de la ausencia de una lengua que posibilite la socialización.

También es importante señalar que muchos niños y en general personas sordas no tienen acceso a la información incidental; es decir aquella que, aun no estando

directamente dirigida a nosotros, recibimos por vía auditiva de diferentes fuentes, tales como conversaciones ajenas, medios de comunicación, etc., y que aportan información sobre normas, valores, causas y consecuencias del comportamiento de las personas en general.

Los niños sordos solo se benefician de la información que se dirige de manera directa a ellos, lo que enlentece y dificulta el proceso de socialización y aculturación. Generalmente los adultos que interactúan con niños sordos versan sus conversaciones sobre el contexto inmediato, evitando referencias a acontecimientos del futuro o del pasado próximo. De esta manera, y de forma involuntaria, se limitan las posibilidades de planificar, entender secuencias temporales, desarrollar reversibilidad del pensamiento, elaborar pensamiento abstracto, etc.

La atención temprana debe ofrecer al niño sordo la oportunidad de hacerse responsable de sus conductas, de comprender las razones y marcar clara y explícitamente los "límites" de su autonomía, con el fin de motivar una actitud madura y menos egocéntrica (Herrera Fernández, 2009).

El juego

El juego es el medio natural del niño, para él, juego y aprendizaje son indisolubles por las siguientes razones:

- Favorece las relaciones humanas.
- Favorece el aprendizaje.
- Facilita el desarrollo del lenguaje y del pensamiento.
- Favorece el equilibrio mente-cuerpo.
- Reduce la inseguridad frente al error o el fracaso.
- Nos sirve para conocer la situación personal del niño, sus inquietudes y descubrir sus habilidades...

El juego del niño sordo, durante el periodo sensoriomotor no muestra diferencias significativas en comparación con el niño oyente, normalmente se manifiestan algo más bruscos en la manipulación de los materiales y en las interacciones con los iguales en la etapa preverbal. Pero es en el momento en el que aparece el juego simbólico cuando se perciben diferencias (Casby y McCormarck, 1985; Darbyshire, 1977; Gregory y Mogford, 1981; Marchesi, 1987; Marchesi *et al.*, 1995; Navarro y Clemente, 1989). Los datos obtenidos por estos autores indican, en líneas generales, las siguientes conclusiones referidas a la evolutiva del juego de los niños sordos, de familias oyentes, que no posee una lengua completa de manera temprana:

- Su nivel de coordinación y organización del juego (integración) es menos maduro y avanzado que el juego de niños oyentes de la misma edad (Casby y McCormack, 1985).
- La diferencia en el juego del niño sordo se manifiesta en su habilidad para realizar secuencias de juego previamente planificadas (Gregory y Mogford, 1981; Marchesi, 1987).
- Tienen dificultad para sustituir objetos, por ejemplo, el hacer que un plátano sea un avión (Darbyshire, 1977; Marchesi, 1987).
- Se observa una clara preferencia por los juegos constructivos más que por los socio-dramáticos (Higgenbotham y Baker, 1981). Gregory y Mogford (1981), por ejemplo, indicaron que los niños sordos oralistas de familias oyentes, de quince a treinta meses, podían jugar simbólicamente, pero con diferencias respecto a los oyentes de su misma edad, las diferencias se centraban en la dificultad de planificar su propia acción y, por tanto, en hacer secuencias largas y coherentes.

La falta de información sobre las causas y consecuencias del comportamiento, así como la anticipación de acontecimientos, es decir la falta de comprensión del mundo que los envuelve, a la que hacíamos referencia en el apartado de necesidades de socialización, podría estar en el origen de las dificultades para planificar y realizar secuencias elaboradas en el juego simbólico. Tal y como señala Darbyshire (1977) las dificultades de comunicación con los adultos y los iguales que impiden la posibilidad de planificar y de mejorar el simbolismo presente en el juego.

De nuevo, la relación entre lenguaje y pensamiento pone de manifiesto la necesidad de que los niños sordos se vean inmersos en un mundo comunicativamente accesible de manera precoz:

a) Aprendizajes significativos

El aprendizaje significativo supone para el niño relacionar de forma sustantiva, no arbitraria, todos los nuevos aprendizajes nuevos con aquellos esquemas de conocimiento que ya posee de anteriores experiencias y aprendizajes. No es por tanto una acumulación de información, vocabulario o aprendizajes, sino la posibilidad de aprender significativamente nuevos conocimientos.

Para que se produzcan tales aprendizajes significativos, se han de tener en cuenta al menos las siguientes condiciones:

- El aprendizaje debe producirse en la medida de lo posible en el contexto natural donde el niño está habitualmente, es decir su casa, en el colegio, en el

parque... Se trata de aprovechar las rutinas que el niño lleva a cabo a lo largo del día, en los diferentes entornos en los que se desenvuelve, considerando las rutinas una oportunidad para realizar aprendizajes de manera lúdica y significativa.

- Las actividades que se plantean al niño han de ser motivadoras y útiles para favorecer su autonomía personal.
- A nivel conductual se ha de hacer uso de estrategias de apoyo conductual positivo.
- A nivel emocional se ha de potenciar y favorecer la creación de vínculos emocionales positivos entre el niño y sus figuras de apego.
- A nivel relacional empoderar y capacitar a las familias para ejercer con seguridad su rol. Es fundamental incorporar a los hermanos que tienen un papel fundamental.

Conseguir que se den estas condiciones en ambientes artificiales, como lo son las consultas, las salas de logopedia o de rehabilitación, es altamente improbable. Por ello el modelo ecológico de intervención centrada en la familia aboga por la intervención en los contextos naturales del niño, en la que el profesional referente en lengua oral o en lengua de signos es el que se desplazan al domicilio, escuela o cualquier otro tipo de recurso en el que el niño pueda tener oportunidades de aprendizaje. Para intervenir directamente y para modelar la intervención de otras figuras vinculares.

5. Modelos de intervención en atención temprana y su presencia actual en los diferentes territorios

Una vez descritas las necesidades tempranas del niño sordo, es necesario pasar a describir la respuesta que actualmente estamos ofreciendo a estas necesidades. Para ello es necesario apuntar que, a pesar de en algunos lugares han ido pasando de un modelo teórico a otro de manera progresiva, en aras de buscar el mejor modelo posible en función de los resultados aportados, en muchos lugares coexisten varios modelos teóricos con mayor o menos grado de amplitud en cuanto a su aplicación.

5.1. Modelo clínico-rehabilitador

Este enfoque teórico referido a la atención temprana se centra fundamentalmente en la patología y la intervención es esencialmente (re)habilitadora. Este modelo posee las siguientes características:

- Es un modelo proveniente del ámbito médico.

- Ha favorecido la clasificación, el etiquetaje y la comparación de los sujetos mediante grupos normativos.
- La intervención está centrada exclusivamente en el/los déficits del niño.
- La intervención consiste en tratamientos rehabilitadores complementados con atención médica pediátrica y protésica.

Un ejemplo de este modelo lo encontramos, por ejemplo, en Cataluña y Navarra, entre otras comunidades de España.

Si nos centramos en la primera, el Departamento de Educación de la Generalitat de Cataluña ofrece respuesta educativa a los niños y niñas sordos en edad escolar y preescolar, mediante los Centros de Recursos Educativos para Deficientes Auditivos, CREDA. Las funciones de estos centros de recursos son las siguientes: detectar, valorar y ofrecer atención logopédica; asesorar a los profesores y orientar a las familias; y elaborar materiales educativos adaptados, y catalogar los recursos educativos específicos.

Estas funciones se ejercen con los centros públicos y privados concertados, incluidos dentro del ámbito de las competencias del Departamento de Educación. Según se menciona en el documento marco de actuación de los CREDA: Criterios y objetivos de intervención (1999, actualmente en revisión), el Departamento de Enseñanza de la Generalitat de Cataluña, la atención temprana al niño sordo se lleva a cabo así:

“... en el caso de los niños de 0 a 3 años, a pesar de que los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAP) sean los responsables de la atención de los niños de estas edades, las necesidades tan específicas de estos alumnos justifican la intervención desde el CREDA en diferentes áreas: valoración audiológica y adaptación protésica, valoración lingüística, atención logopédica con recursos específicos y generales” (pág. 4).

Es decir, no se ofrece atención específica a las necesidades cognitivas, sociales, emocionales o motoras. Porque los CDIAPs y los CREDA no son centros con funcionamientos homólogos.

Esto unido a los datos publicados por el Departamento de Trabajo, Asuntos Sociales y Familias, de la Generalitat de Cataluña, referidos al diagnóstico principal de los niños atendidos en CDIAPs (Centros de desarrollo infantil y atención precoz) en 2013 (últimos datos disponibles), la cantidad de niños sordos supone un 0,35% del total de niños atendidos en CDIAPs en todo el territorio de Cataluña. Ello nos lleva a concluir que la situación de los niños sordos con edades comprendidas entre 0-3 años, en Cataluña es la siguiente:

- De manera generalizada los niños sordos no son atendidos en los CDIAPs (donde podrían recibir: estimulación cognitiva, logopedia, fisioterapia, Intervención social, apoyo a familias...).
- Reciben esencialmente intervención logopédica y audio-protésica.
- La intervención logopédica es de alta frecuencia (1 hora diaria), mediante intervención individualizada, generalmente fuera del aula ordinaria, pero dentro de la escuela y del horario escolar.
- La intervención está centrada fundamentalmente en dar respuesta al déficit biológico.
- No interviene de manera preventiva en el resto de las áreas del desarrollo.
- No se contempla, desde los servicios ofrecidos por la administración pública con carácter general, la necesidad de la adquisición de una lengua completa precoz, accesible que prevenga el amplio abanico de dificultades referidas anteriormente y derivadas de la ausencia de ésta, con independencia de la evolución que realicen las protolisis auditivas y el propio lenguaje oral.

5.2. Modelo Psicopedagógico

Pretende superar la atención exclusiva al niño que ofrecía el modelo clínico incorporando actuaciones dirigidas al niño, su familia y la comunidad mediante la intervención de equipos multidisciplinares, que ofrecen tratamiento rehabilitador y psicopedagógico, desde los centros de atención temprana (CAT) y desde la escuela infantil. Se entiende así al niño desde la globalidad y se atiende las ya clásicas cuatro áreas de desarrollo mediante los correspondientes profesionales: Área motora (fisioterapeuta, psicomotricista), Área Cognitiva (técnico en estimulación), Área Lingüística (logopeda) y Área Social (psicóloga).

La intervención en los CAT se realiza generalmente de manera ambulatoria, con una frecuencia moderada (2-3 veces la semana) y de manera individualizada (normalmente con la presencia de los padres durante la intervención) o en pequeños grupos. En este modelo la atención a los padres se considera fundamental por lo que se les ofrece formación y supervisión para la crianza y educación del niño, así como atención y apoyo psicológico de manera continuada de manera individual y/o grupal. Como ejemplo de este modelo, podemos citar el caso de la Comunidad de Madrid que cuenta con un centro de Atención temprana preferente para niños sordos (ASPAS Madrid), que cuenta con 54 plazas concertadas con la Dirección General de atención a personas con discapacidad de la Consejería de Políticas Sociales y Familia. Los perfiles profesionales y las intervenciones que se realizan son las propias de la atención temprana, la lengua vehicular de la intervención es la lengua oral y/o la lengua de signos; se cuenta además de con los profesionales habituales con la presencia de profesionales sordos que realizan formación y consultoría con las familias para mejorar la comunicación y la accesibilidad del entorno.

Este servicio realiza sus funciones de manera paralela a la Escuela Infantil (0-3) Piruetas que lleva a cabo un proyecto educativo bilingüe en el que conviven niños sordos y oyentes de 0 a 3 años. Se considera bicultural, bilingüe e inclusiva, cuenta con dos referentes por aula (uno eminentemente de lengua oral y el otro de lengua de signos), propulsando de una educación compartida entre niños/as sordos y oyentes.

5.3. Modelo Ecológico

Es un modelo de atención más amplio y flexible en el que las unidades sociales, las personas y los acontecimientos que suceden no funcionan de manera aislada, sino que cada uno de ellos ejerce una influencia en el otro (Dunst y Trivette, 1998).

Bajo este modelo, el apoyo social, las relaciones entre las redes sociales, y el apoyo de la administración en interrelación contribuyen a mejorar el bienestar individual, familiar y comunitario (Cohen y Syme, 1985). En este modelo, los ámbitos prioritarios de atención temprana son: los ambientes naturales del niño (casa, escuela...); las situaciones y actividades cotidianas (rutinas diarias, juegos...); y las habituales relaciones interpersonales (relaciones madre/padre-hijo, relaciones entre hermanos, entre iguales...).

En este modelo los padres son tan protagonistas como los hijos, los profesionales de atención temprana han de lograr crear una relación de confianza y apoyo que les permita trabajar de manera estrecha y colaborativa.

Para encontrar ejemplos de este tipo, nos tenemos que desplazar a Orlando (en EE. UU.), donde existen programas de atención temprana centrados en la familia para niños sordos e hipoacúsicos, desde hace aproximadamente una década. Esta nueva manera de entender la respuesta que se ofrece a los niños sordos y a sus familias está conduciendo a profesionales a cuestionarse y a repensar los servicios que ofrecen.

Para construir en España un programa de atención temprana centrado en la familia para niños sordos siguiendo el modelo de Orlando, tendríamos que contar con los elementos relacionados en el Cuadro 7:

1. **Screening auditivo universal:** Todos los neonatos han de pasar el cribado auditivo en el momento del nacimiento y ser derivados para realizar estudios más pormenorizados en caso de sospecha, reduciendo los tiempos de espera al máximo posible.
2. **Punto único de acceso a la intervención temprana:** Una vez que el niño tiene un diagnóstico de sordera o problemas de audición, los profesionales médicos han de disponer de un centro de referencia claro al que derivar a todas las familias. Con ello se garantiza que el niño y la familia recibirán los servicios de intervención temprana que necesitan. Este centro ha de tener un liderazgo fuerte e inspirador al frente, que pueda soportar el desafío de crear y

- comenzar un programa que satisfaga efectivamente las necesidades de todos los niños y todas las familias.
3. **Instrumentos y protocolos sistemáticos para monitorear y seguir el progreso.** Es fundamental que el progreso y los resultados de las intervenciones realizadas sean transparentes y contrastables; para ello se ha de monitorear el progreso del niño, el progreso familiar, el progreso del personal, el progreso del programa...
 4. **Selección de un cuerpo científico sólido** que justifique las decisiones y las intervenciones ofrecidas a las familias en función de las necesidades individuales de familia / niño.
 5. **Conseguir que el programa sea sostenible económicamente** a corto y a medio plazo, mediante fuentes de financiación que permitan a los profesionales el libre ejercicio de la profesión.
 6. **Colaboración interinstitucional:** Los niños sordos e hipoacúsicos y sus familias necesitan el apoyo de múltiples profesionales que generalmente trabajan para entidades e instituciones diferentes. Para establecer un programa de intervención temprana eficaz y sostenerlo, es necesaria una colaboración estrecha, que en muchas ocasiones puede resultar complicada pero que es absolutamente necesaria.
 7. **Acuerdo, confianza y autocuestionamiento:** Los profesionales relacionados con la discapacidad auditiva estamos cargados de prejuicios y firmes convicciones. Para que un programa de intervención temprana sea verdaderamente exitoso, todas las partes involucradas deben enfocarse en las necesidades individuales del niño y la familia. Cuestionarse de manera periódica, mediante mecanismos de autoevaluación, y reciclarse, mediante programas de formación continua.

Cuadro 7: Propuestas de atención temprana.

Aunque actualmente los modelos predominantes en España están lejos de los anteriores planteamientos, resulta motivador encontrar un cuerpo sólido de buenas prácticas basadas en la evidencia, sobre las que construir un programa de atención temprana centrado en la familia para niños sordos para nuestro país. El documento ha sido elaborado por la *Family-Centred Early Intervention* (FCEI), una plataforma internacional para profesionales de la atención temprana, investigadores y familias de niños sordos e hipoacúsicos. En su sitio *web* se puede encontrar una guía de buenas prácticas y líneas de trabajo internacionalmente consensuadas anualmente en el congreso internacional.

6. Propuestas de intervención en atención temprana

Vivimos en un momento en el que el desarrollo de algunas disciplinas, en especial las neurociencias pueden ayudarnos a decidir, basándonos en evidencias, qué tipo de intervenciones llevar a cabo, dejando de lado los dogmatismos e intentando mejorar la intervención que ofrecemos a los niños y niñas sordos. En esta dirección, las conclusiones del ámbito de la neurociencia aplicables a la práctica de la intervención en Atención Temprana, según Bedregal (2004: 3), serían las siguientes:

- Importancia del establecimiento de pautas en el niño desde la primera infancia.
- Importancia del juego como conducta exploratoria típica de la especie humana e importancia de fomentar, a través de él, la interacción del niño con los adultos, con otros niños y con el ambiente en general.
- Cuidado con no sobreestimar al niño, sino facilitarle la cantidad y calidad de estímulos necesarios en cada momento para que el desarrollo infantil pueda ir avanzando de acuerdo con su ritmo neuroevolutivo.
- Respeto por el ritmo evolutivo de cada niño y su nivel de maduración neurológica para la planificación de la adquisición de habilidades.
- Importancia de aprovechar los periodos críticos para el aprendizaje de las diversas habilidades.
- Importancia de aprovechar la potencia de los procesos de plasticidad neuronal natural del sistema nervioso durante las primeras etapas de la vida.

De aquí se derivan las siguientes pautas para una intervención específica, para el niño sordo, global y centrada en la familia:

- Los niños sordos o con problemas de audición tienen derecho a tener pleno acceso a la comunicación y el lenguaje. Determinar qué oportunidades y enfoques de comunicación le permiten al niño tener acceso total a una lengua, completamente accesible (como lo es la lengua de signos para todos los niños sordos), en todos los entornos, es esencial para el éxito del desarrollo global del niño. Ayudar a los padres a comprender la importancia de esto es fundamental.
- En el caso de los niños sordos es importante sustentar la intervención en la vía visual que es la que se desarrolla como punto fuerte. Ésta permitirá que tanto el desarrollo cognitivo, como el comunicativo lingüístico alcancen el estadio que posibilite al niño sordo lograr el pensamiento abstracto.
- El verdadero lenguaje ocurre todo el día, todos los días, en cada rutina y entorno en el que el niño está involucrado. Es clave entender el valor de llevar a cabo la intervención en esos momentos, mediante la demostración, el modelado de habilidades y estrategias que capaciten a los padres progresivamente.
- Educar a los padres sobre el desarrollo del lenguaje típico y cómo se desarrollará el lenguaje en su hijo sordo o con problemas de audición, independientemente de los enfoques de comunicación / lenguaje (s) que el niño y su familia estén usando. Hay que enseñarles cómo usar técnicas favorecedoras del desarrollo de lenguaje, como el vocabulario ampliado, la sintaxis expandida, el uso de la pragmática, etc.

- Reforzar, alentar y afirmar las cosas positivas que suceden en el hogar y reforzar las muchas habilidades que los padres ya tienen y usan con sus hijos.
- Numerosas investigaciones avalan que la lengua de signos ofrece a los niños sordos el acceso garantizado a una lengua completa, a través de ella son capaces de alcanzar todas las etapas del desarrollo cognitivo, socioafectivo y comunicativo-lingüístico del desarrollo humano (Morgan y Woll, 2002; Schick, Marschark y Spencer, 2005). Consecuentemente, es esencial dotar al niño sordo, desde los primeros años de vida, de un código lingüístico visual que le permita conocer y explorar su medio, pensar, comunicarse y expresar emociones.
- Es necesario que los niños aprendan la lengua oral de su entorno, por ser el código mayoritario que les permitirá la integración y participación en la sociedad que los rodea. Y, dado que los niños sordos no aprenden el lenguaje oral de forma natural, es imprescindible planificar su enseñanza de manera sistematizada.
- Los niños sordos que, desde temprana edad son expuestos a un ambiente bilingüe (lengua de signos y lengua oral), desarrollan mayores habilidades cognitivas, sociales y lingüísticas que les permiten una mejor integración social (Marschark y Spencer, 2016; Mayberry, 2007).
- Es indispensable incorporar en la educación temprana del niño sordo, a adultos sordos que intervengan educativamente con el niño ofreciéndole estrategias visuales para la interacción diádica, para el juego, las interacciones sociales, la narración de cuentos... Los modelos naturales de interacción que ofrecen las madres sordas con hijos sordos son claves de cara a modelar las interacciones de las madres/padres oyentes con sus bebés sordos.
Del mismo modo, es fundamental que los niños sordos y sus familias tengan contacto con adultos sordos que ofrezcan un modelo de identificación y ayuden a construir expectativas reales de desarrollo a la familia y al niño. Las redes sociales de apoyo han de ser amplias; por eso es importante conectar a los padres con otros padres y otras familias que tengan hijos sordos o con dificultades auditivas, mediante actividades o grupos de ayuda mutua.
- Los profesionales deben proporcionar información no sesgada, examinar continuamente sus propias creencias y prejuicios para garantizar que la información que se proporciona a la familia con respecto a las oportunidades de comunicación y lenguaje se brinda de manera abierta e imparcial. Es importante ayudar a las familias a examinar los beneficios y desafíos de cada enfoque y explorando cómo los enfoques se pueden utilizar como herramientas para mejorar el desarrollo del lenguaje del niño y la comprensión general.

Es el momento de analizar la atención temprana que se ofrece en España a los niños sordos y de plantearse otros referentes que contemplen al niño sordo más como niño, como persona que como sordo o como discapacitado. Los planteamientos centrados en la persona han llegado para quedarse tanto en el ámbito médico, educativo y social. Los profesionales de diferentes disciplinas relacionadas con la intervención temprana en el niño sordo, los investigadores y las familias, tendríamos que ser capaces de organizar redes de trabajo colaborativas que nos permitieran avanzar, reflexionar y llegar a conclusiones con las que diseñar lo que queremos que sea la atención que ofrecemos a los niños y niñas sordos de manera precoz y sus familias, para ir obteniendo progresivamente mejores resultados.

7. Conclusiones

Los principios científicos sobre los que se establecen las bases de la atención temprana se sustentan en disciplinas tan diversas como la pediatría, psicología, psiquiatría, neurología, fisioterapia o la logopedia, lo que refleja la enorme complejidad del desarrollo humano. Ofrecer a los niños sordos un programa de intervención basado fundamental o exclusivamente en la habilitación de la audición y la intervención sobre el lenguaje es un planteamiento reduccionista que hay que superar, dado que solo ofrece respuesta a una parte de las necesidades que el niño presenta.

En los últimos 20 años los implantes cocleares y los audífonos de última generación han cambiado radicalmente los resultados lingüísticos que obtienen los niños sordos, especialmente los que presentan las sorderas más profundas, pero esto no debe impedirnos ver que, actualmente, un porcentaje significativo de niños, que algunos autores cifran en valores que rondan el 50%, son considerados semilingües, es decir que tras la habilitación protésica y la rehabilitación logopédica, presentan una mala adquisición de ambas lenguas, una competencia inferior a la esperada tanto en lengua oral como en lengua de signos, con todas las dificultades cognitivas, sociales y emocionales que se derivan de esta circunstancia.

Es el momento de mejorar la atención temprana que recibe el niño sordo en España abrir canales de comunicación y repensar el modelo. Concluiré el presente artículo haciendo referencia a los siete principios de la acción pedagógica temprana que tendrían que regir la intervención con el niño sordo (Herrera Fernández, 2009: 77):

1. El niño sordo percibe y experimenta el mundo a través de la *vía visual*.
2. El niño sordo requiere *la lengua de signos como código lingüístico primario para pensar y planificar*.

3. El niño sordo necesita *aprender la lengua oral* de su entorno.
4. El niño sordo necesita desarrollar *una identidad personal y social*.
5. El niño sordo requiere *mediaciones para comprender las convenciones sociales* del entorno.
6. El niño sordo necesita *la aceptación familiar*.
7. El niño sordo necesita el *reconocimiento de su lengua natural y la aceptación social de la sordera*.

Quizás algún día podamos estar de acuerdo en que todos los enfoques de comunicación tienen valor, y todos los idiomas tienen valor; ese día podremos ver que la lengua oral y la lengua de signos tienen igual valor, y su valor proviene del hecho de ser andamio de nuestro pensamiento y permitirnos el contacto humano profundo.

Referencias

- Alonso, P. y Paniagua, G. (1995): "La educación temprana". En Marchesi, A. (ed.): *El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos*, pp. 191-220. Alianza: Madrid.
- Bedregal, P. (2004): *Desarrollo infantil temprano y derechos del niño*, Chile: UNICEF.
- Casby, M.W., McCormack, S.M. (1985): "Symbolic play and early communication development in hearing-impaired children". *Journal of Communication Disorders*, 18 (1): 67-78.
- Cohen, S. y Syme, S. L. (1985): "Issues in the study and application of social support". En Cohen, S. y Syme, S. L. (eds.): *Social support and health*, pp. 3-22. San Diego, CA, US: Academic Press.
- Coll, C. (1996): "Constructivismo y educación escolar: ni hablamos siempre de los mismo ni lo hacemos siempre desde la misma perspectiva epistemológica". *Anuario de Psicología*, 69, 153-178.
- Darbyshire, J. O. (1977): "Play Patterns in Young Children with Impaired Hearing". *Volta Review*, 79, 19-26.
- Departament d'Ensenyament (1999): *Marc d'actuació dels CREDA: Criteris i objectius d'intervenció*, Generalitat de Catalunya.
- Dunst, C., Trivette, C. y Deal, A. (1988): *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*, Cambridge, MA: Brookline Books.
- Esteban, M. L. y Ramallo, F. (este monográfico): "Derechos lingüísticos y comunidad sorda: claves para entender la minorización". *Revista de Estudios de Lenguas de Signos REVLES: Aspectos lingüísticos y de adquisición de las lenguas de signos*, Morales López, E. y Jarque Moyano, M. J. (eds.), 1: 20-52.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2000): *Libro blanco de la atención temprana: Documentos 55/2000*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Cárdenas Navarro, N. (2019): "Atención temprana en el niño sordo, modelos y propuestas de intervención". *Revista de Estudios de Lenguas de Signos REVLES: Aspectos lingüísticos y de adquisición de las lenguas de signos*, Morales López, E. y Jarque Moyano, M. J. (eds.), 1: 238-268.

- Fernández Viader, M. P. y Yarza, M. V. (2006): "Reflexiones sobre las definiciones de bilingüismo en los sordos: un estudio de tres experiencias españolas". *Estudos, Coiânia*, 33 (5/6): 487-506.
- García-Sánchez, F. A., Escorcía Mora, C. T., Sánchez-López, M. C., Orcajada Sánchez, N. y Hernández-Pérez, E. (2014): "Atención temprana centrada en la familia". *Siglo Cero*, 45 (3): 6-27.
- Gascón Ricao, A. y Storch de Gracia y Asensio, J. G. (2004): *Historia de la educación de los sordos en España y su influencia en Europa y América*, Madrid: Editorial universitaria Ramón Areces.
- Gotzens, A. M. (2001): "L'educació del nen sord a Catalunya: Una revisió Psicopedagògica". *Pediatrics Catalana*, 61, 188-192.
- Gregory, S. y Mogford, K. (1981): "Early language Development in Deaf Children". En Woll, B., Kyle, J. y Deuchar, M. (eds.): *Perspectives on British Sign Language and Deafness*, pp. 218-237. Londres: Croom Helm.
- Guillén, C. y López, T. (2008): "Necesidades educativas especiales del alumnado con discapacidad auditiva". En: Centro de Profesores y Recursos de Cieza (ed.): *Atención a la diversidad: Materiales para la formación del profesorado*. Consejería de Educación, Formación y Empleo de la Región de Murcia.
- Herrera Fernández, V. (2009): "Intervención temprana en niños sordos y sus familias: Un programa de atención integral". *Diálogos educativos*, 17.
- Herrera Fernández, V. (2005): "Atención y estimulación temprana en discapacidad auditiva". *Extramuros, revista de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación*, 4(4): 36-42.
- Higgenbotham, J. y Baker, B. M. (1981): "Social Participation and Cognitive Play Differences in Hearing Impaired and Normally Hearing Preschoolers". *The Volta Review*, 83, 135-149.
- Hola, A., Soteras, A. y Morales, P. (2004): "Personas sordas e identidad". *Extramuros: revista de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación*, 3, 66-89.
- Humphries, T., Kushalnagar, P., Mathur, G., Napoli, D. J., Padden, C. y Rathmann, C. (2014): "Ensuring language acquisition for deaf children: What linguists can do". *Language*, 90 (2): .e31-e52.
- Jarque, M. J., Bosch-Baliarda, M. y González, M. (2019): "Legal recognition of Catalan Sign Language". En De Meulder, M., Murray, J. y McKee, R. L. (eds.): *The Legal Recognition of Sign Languages: Advocacy and Outcomes Around the World*, pp. 268-283. Bristol: Multilingual Matters.
- Marchesi, A. (1987): *El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos: perspectivas educativas*, Madrid: Alianza.
- Marchesi, A., Alonso, P., Paniagua, G. y Valmaseda, M. (1995): *Desarrollo del lenguaje y del juego simbólico en niños sordos profundos*, CIDE: Ministerio de Educación y Ciencia.
- Marschark, M. y Spencer, P. E. (eds.) (2016): *The Oxford Handbook of Deaf Studies in Language*, Oxford: Oxford University Press.
- Mayberry, R. I. (2007): "When timing is everything: age of first language acquisition effects on second-language learning". *Applied Psycholinguistics*, 28 (3): 537-549.
- Mayberry, R. I. y Squires, B. (2006): "Sign language acquisition". *Encyclopedia of Language and Linguistics*, 11-739.

Cárdenas Navarro, N. (2019): "Atención temprana en el niño sordo, modelos y propuestas de intervención". *Revista de Estudios de Lenguas de Signos REVLES: Aspectos lingüísticos y de adquisición de las lenguas de signos*, Morales López, E. y Jarque Moyano, M. J. (eds.), 1: 238-268.

- Moeller, M. P., Carr, G., Seaver, L., Stredler-Brown, A. y Holzinger, D. (2013): "Best Practices in Family-Centered Early Intervention for Children Who Are Deaf or Hard of Hearing: An International Consensus Statement". *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 18 (4): 429-445.
- Morales López, E. (este monográfico): "Bilingüismo intermodal (lengua de signos / lengua oral)". *Revista de Estudios de Lenguas de Signos REVLES: Aspectos lingüísticos y de adquisición de las lenguas de signos*, Morales López, E. y Jarque Moyano, M. J. (eds.), 1: 340-365.
- Morales López, E. (2010): "Característiques generals del bilingüisme inter-modal (llengua de signes / llengua oral)". En Martí i Castells, J. y Mestres i Serra, J. M. (eds.): *Les llengües de signes com a llengües minoritàries: perspectives lingüístiques, socials i polítiques (Actes del seminari del CUIMPB-CEI 2008)*, pp. 175-188. Barcelona: Institut d'Estudis Catalans.
- Morgan, G. y Woll, B. (eds.) (2002): *Directions in Sign Language Acquisition*, Amsterdam, Philadelphia: John Benjamins.
- Navarro Martínez, F. y Clemente, R. A. (1989): "El juego simbólico en niños sordos". *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 9 (3):134-141.
- Rodríguez, I.R. (2005): "Condiciones para la educación bilingüe de las personas sordas". *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 25 (1): 28-37.
- Schick, B., Marschark, M. y Spencer, P.E. (eds.) (2005): *Advances in the Sign Language Development of Deaf Children*, New York: Oxford University Press.
- Organización de las Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, ONU.
- Organización Mundial de la Salud (1980): *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, OMS.
- Plann, S. (1997): *A Silent Minority: Deaf Education in Spain 1550-1835*. Berkeley: University of California Press.
- Vygotsky, L.S. (1982): *Obras escogidas II*, Moscú: Editorial pedagógica.